

Anförande av Bengt Westerberg, socialminister i Sverige 1991-1994, på konferens om "Svensk funktionshinderpolitik bäst i världen?" på Hanaholmen, Helsingfors, 2015-09-10

Är Sverige bäst i världen när det gäller funktionshinderpolitik?

Frågan är inte alldeles lätt att besvara. Det är dåligt med internationella jämförelser.

Sverige har, liksom många andra länder, däribland de övriga nordiska länderna, ratificerat FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning från 2006. Den är en viktig utgångspunkt för utformningen av den svenska politiken på området.

Konventionen är omfattande. Den innehåller 50 artiklar som behandlar allt från syftet med konventionen och staternas åtaganden till rättigheter när det gäller deltagande i samhället, utbildning, hälsa, habilitering, rehabilitering, arbete, kultur och mycket annat.

I korthet innebär den att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara medborgare och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. De ska utan diskriminering ha rätt till alla medborgerliga fri- och rättigheter, till oberoende och till individuellt självbestämmande.

För att nå det målet ska staterna vidta ändamålsenliga åtgärder som ger de berörda tillgång till den fysiska miljön och den samhällsservice och det personliga stöd som de behöver.

Målen för den svenska funktionshinderpolitiken formulerades till stor del redan innan FN-konventionen fanns och är väl i linje med konventionen. I en nationell handlingsplan från år 2000, *Från patient till medborgare*, sägs bl.a. att samhället ska utformas så att människor med funktionsnedsättningar blir fullt delaktiga i samhällslivet. Kraven på god tillgänglighet framhölls särskilt. I en särskild lag, som jag själv lade fram som socialminister år 1993, sägs att målet är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet så att även för personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar som har ett omfattande behov av stöd och service för sin dagliga livsföring får möjlighet att leva som andra.

Hur många människor är det då som har någon form av funktionsnedsättning? Vilket svar man får beror bl.a. på hur frågan ställs. Den svenska regeringen angav i en rapport till FN 2011 att det rör sig om mellan 1,1 och 1,5 miljoner. Det finns studier som indikerar både lägre och högre tal.

Det måste dock framhållas att alla funktionsnedsättningar naturligtvis inte är lika allvarliga. Många påverkar inte arbetsförmågan. Det kan t.ex. gälla ett synfel som enkelt kan kompenseras med glasögon.

Statistiska Centralbyrån fann i en undersökning från 2008 att det fanns drygt 500 000 personer med funktionsnedsättningar som också innebar nedsatt arbetsförmåga. Hälften av dem hade trots den nedsatta arbetsförmågan arbete på den ordinarie arbetsmarknaden, vilket i många fall möjliggjordes genom olika anpassningsåtgärder.

25 000 var arbetslösa och knappt hälften, alltså drygt 200 000 personer, stod helt utanför den ordinarie arbetsmarknaden.

Anpassningsåtgärder för att göra det möjligt för dem som har nedsatt arbetsförmåga att arbeta är en del av funktionshinderpolitiken. Men den resursmässigt tyngsta delen av politiken är den som riktar sig till den mindre grupp av personer som har mer allvarliga funktionsnedsättningar, dvs. till dem som utgör en stor del av de drygt 200 000 människor som står utanför den ordinarie arbetsmarknaden.

Mellan hälften och tre fjärdedelar av den gruppen får i dag ett mer långsiktigt stöd från stat, landsting och kommuner. Den lag som jag tidigare nämnde att jag själv presenterade för riksdagen 1993 och som ger särskilda rättigheter till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar omfattar i dag cirka 70 000 personer.

Hur mycket stöd personer med funktionsnedsättning behöver beror delvis på hur miljön är utformad. Ett *funktionshinder* uppstår i samspelet mellan en *funktionsnedsättning* och *miljön*. En väl utformad miljö kan i många sammanhang eliminera eller åtminstone minska betydelsen av funktionsnedsättningen. Krav på tillgänglighet utformas ofta för att förhindra att individuella funktionsnedsättningar blir till funktionshinder.

Den handlingsplan som riksdagen beslutade om år 2000 sträckte sig till år 2010 och har sedermera avlösts av en ny plan som gäller för perioden 2011-2016. Den innehåller ett antal mål för olika statliga myndigheter med avseende på i första hand tillgängligheten. Hur den genomförs följs upp fortlöpande av *Myndigheten för delaktighet*.

I sin senaste årsrapport, som publicerades i maj i år, konstaterar myndigheten att utvecklingen går framåt, men att det går långsamt. Många insatser görs, men det tar ofta tid innan effekterna syns i samhället. Och fortfarande är det många personer med funktionsnedsättning som inte kan delta i samhället på lika villkor som andra. I rapporten framhålls bl.a.

- att personer med funktionsnedsättningar som medför nedsatt arbetsförmåga fortfarande står för mer än en fjärdedel av alla som är inskrivna som arbetssökande på Arbetsförmedlingen,
- att skolorna brister i att ge elever det särskilda stöd som de har rätt till,
- att den upplevda hälsan är sämre bland personer med funktionsnedsättning och
- att många fler med funktionsnedsättning har ekonomiska svårigheter än personer i befolkningen i övrigt.

Vi har nyligen också vid sidan av handlingsplanen fått en ny lagbestämmelse som berör tillgängligheten. Genom ett tillägg till den svenska diskrimineringslagen ses numera bristande tillgänglighet som en diskrimineringsgrund.

För fyra år sedan lämnade Sverige in sin första rapport till FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Kommitténs slutliga utlåtande över den svenska rapporten publicerades i maj 2014. Det innehåller, som alla sådana här omdömen, både ros och ris. De problem som kommittén pekar på är i hög grad sådana som man är medveten om i regering och riksdag, t.ex. att

arbetslösheten är högre bland personer med funktionsnedsättningar som innebär nedsatt arbetsförmåga.

Den ändring i diskrimineringslagen som jag nyss nämnde får beröm av FN-kommittén, men kommittén är kritisk mot att lagbestämmelsen undantar företag med färre än tio anställda från tillgänglighetskraven. Den nya svenska regeringen har också aviserat att den kommer att föreslå att det undantaget tas bort.

Socialstyrelsen publicerade år 2010 en rapport där man jämförde levnadsförhållanden för personer med och utan funktionsnedsättning. Styrelsen konstaterade att det är långt kvar till jämlika levnadsförhållanden. Måhända är den svenska funktionshinderpolitiken bäst i världen, eller i vart fall på toppnivå i en internationell jämförelse, men det hindrar alltså inte att det finns mycket kvar att göra.

Den lag som jag själv presenterade 1993, *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*, till vardags förkortad *LSS*, innehöll en stor nyhet, nämligen rätten till personlig assistans. Det är också i hög grad den reformen som debatten under de gångna 20 åren har handlat om.

Idén med personlig assistans väcktes av en grupp personer som i mitten av 1980-talet startade något kallat *Stockholm Independent Living-förening (STIL)*. På den tiden beslutade det offentliga inte bara om hur omfattande insatser som skulle göras för enskilda utan också exakt vad de skulle få hjälp med, när hjälpen skulle ges och vem som skulle ge den. De personer som gav stöd var knutna till den aktuella verksamheten snarare än till den enskilde brukaren.

En av personerna bakom STIL gav ett exempel på konsekvenserna. Medan han inte själv uppfattade att det var någon skillnad att gå på toaletten i hemmet, i skolan, på arbetsplatsen eller när han var ute på staden, så låg ansvaret för de olika aktiviteterna på olika personer, och ibland olika institutioner, och han tvingades acceptera att få hjälp med toalettbesöken av olika människor i olika miljöer.

STIL ville att de personer som fick stöd av det offentliga själva skulle få disponera de medel som ställdes till förfogande och få bestämma vem som skulle göra insatserna, när de skulle göras och för vilka konkreta ändamål.

Jag fick kontakt med STIL hösten 1986 och blev omedelbart entusiastisk över deras idéer. I ett anförande i riksdagen i början av 1987 – jag var då fortfarande oppositionspolitiker – berättade jag om mötet och uttryckte förhoppningen att vi snart skulle få se en reform i Sverige som innebar att personer med stora funktionsnedsättningar skulle få möjlighet till personlig assistans.

Så småningom tillsattes en statlig utredning om funktionshinderpolitiken. År 1991 presenterade den ett antal förslag, bland dem att rätt till personlig assistans skulle införas. Jag tillträdde som socialminister hösten 1991 och förde då arbetet med utredningens förslag vidare. Efter beslut i riksdagen började den nya lagen gälla den 1 januari 1994. Lagen har sedan dess modifierats i olika avseenden, men jag lämnar i detta sammanhang dessa turer därhän.

Personlig assistans ges enligt nu gällande regler till den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med vad som kallas grundläggande behov. Med det avses behov av hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om personen i fråga. Den som har behov av personlig assistans för dessa grundläggande behov har även rätt till assistans för andra personliga behov om de inte tillgodoses på annat sätt.

Om behovet av personlig assistans för att möta grundläggande behov uppgår till högst 20 timmar i veckan är det kommunerna som står för hela kostnaden. Om det behovet överstiger 20 timmar betalar staten genom Försäkringskassan för timmarna därutöver.

Totalt sett är det i dag cirka 20 000 personer som har personlig assistans. Av dem har cirka 16 000 grundläggande behov som överstiger 20 timmar i veckan och får således stöd från Försäkringskassan.

I genomsnitt får dessa 16 000 personer assistans under 124 timmar i veckan. Att genomsnittet blir så högt – veckan har ju trots allt bara 168 timmar – beror på att en del samtidigt får hjälp av två assistenter. De 4 000 som endast får stöd från kommunen beviljas i genomsnitt 44 timmar i veckan. Av dessa 44 timmar ingår timmar för grundläggande behov men de understiger alltså de 20 timmar som krävs för att staten ska vara med och betala.

Om ni nu känner er lätt förvirrade av alla siffror så behöver ni inte bryta ihop. Det är förvirrande – och reglerna om ansvarsfördelning och annat är föremål för ständig diskussion och återkommande statliga utredningar.

Hur har då assistansreformen tagits emot av de berörda?

Jag skulle vilja hävda att assistansreformen har blivit en exempellös framgång. Den har gjort det möjligt för många med omfattande funktionsnedsättningar att få eget boende och att bli mer delaktiga i samhällslivet, t.ex. genom en rikare fritid och fler sociala aktiviteter. Den har gett många familjer där ett barn har en allvarlig funktionsnedsättning ett bättre liv. Föräldrarna har i många fall fått möjligheter att förvärvsarbeta. De ungas beroende av föräldrarna har minskat, liksom sjukskrivningarna.

Försäkringskassan genomförde 2011 en enkät till de assistansberättigade som fick statligt stöd. Den visade att en stor majoritet av assistansberättigade är mycket nöjda med de insatser de får.

Att skapa nya arbetstillfällen var naturligtvis inget huvudsyfte med reformen, men det tål ändå nämnas att vi i dag har 80 000 personliga assistenter, som dessutom i de allra flesta fallen trivs med jobbet. Det är två procent av alla som är sysselsatta i Sverige.

Trots denna framgång har assistansen ibland fått negativ publicitet i medier. Den har främst förekommit när fusk har uppdagats. Det har funnits en del spektakulära fall där personer har fuskat till sig assistans, men framförallt fall där assistansanordnare har

skott sig på assistansberättigades bekostnad. Det har successivt lett till en uppstramning av regler och kontroll.

Reformen har också mött kritik för att den har blivit dyr. Trycksvärtan i den nya lagen hade knappt torkat förrän det var dags att tillsätta den första utredningen för att hejda kostnadsutvecklingen. Min känsla är att det har fortsatt så under nästan alla dessa 20 år, dvs. den ena utredningen har avlöst den andra.

Vissa av de åtgärder som har vidtagits kan ha dämpat kostnadsutvecklingen, men likväl har kostnaderna ökat år från år sedan reformen genomfördes. I dag är de reellt sett cirka fem gånger så höga som 1995.

När denna kostnadsutveckling ska värderas finns det dock ett antal omständigheter som måste beaktas.

En viktig förklaring är att LSS är en rättighetslag. Det innebär att det nu är behoven snarare än budgetrestriktioner som ska avgöra insatserna. De insatser som många av de berörda tidigare fick begränsades av kommunala prioriteringar och då befanns ofta annat viktigare. Före LSS motsvarade det stöd kommunerna gav cirka 40 timmar i veckan i personlig assistans, i dag uppgår det alltså till över 100 timmar!

Från början var endast personer upp till 65 år assistansberättigade. Sedan millennieskiftet får de som fått rätt till assistans före 65 år behålla den även efter 65 år. Drygt 15 procent av kostnaderna år 2014 avsåg personer över 65 år.

Men man måste också beakta att de totala kostnaderna för samhället i själva verket har ökat mindre dramatiskt än när man bara tittar på kostnadsutvecklingen för personlig assistans. Assistansen har delvis ersatt andra insatser som de assistansberättigade tidigare fick. Det gäller naturligtvis också de som passerat 65 år. Till det kommer, som jag nämnde tidigare, att assistansen har frigjort arbetskraft och minskat sjukskrivningar. Man kan inte heller bortse från att en andel av assistenterna utan assistansen skulle vara arbetslösa och den vägen kosta samhället pengar.

Det mest ambitiösa försöket att fånga in alla faktorer gjordes för några år sedan i en rapport från Socialstyrelsen. Rapportens slutsats blev:

”Personlig assistans är en insats som i mycket hög grad bidrar till att personer med svåra funktionsnedsättningar kan vara aktiva och delaktiga i samhällslivet samt själva bestämma över sitt liv. Många stödbehov tillgodoses av personlig assistans och insatsen är på många sätt kostnadseffektiv jämfört med andra insatser. I vissa situationer kostar dock personlig assistans mer än andra insatser.”

Närmare en realistisk bedömning än så kommer vi för närvarande inte.

Man kan med en viss förenkling säga att personlig assistans beviljas dem med de allra svåraste funktionsnedsättningarna.

Den gruppen utgör 0,2 procent av befolkningen och det stöd de får uppgår till cirka en procent av bruttonationalprodukten. Det kan ses som ett uttryck för den ambition som finns i svensk funktionshinderpolitik.

I en undersökning bland assistansberättigade svarade praktiskt taget alla att den personliga assistansen var den viktigaste faktorn för deras livskvalitet. Men vi måste samtidigt konstatera att även med personlig assistans kvarstår stora skillnader i levnadsförhållanden mellan assistansberättigade och befolkningen i stort. Vi kan ju inte eliminera deras funktionsnedsättningar, bara i viss mån kompensera dem.

Och till dem som klagat över kostnaderna brukar jag ställa två frågor:

Tycker du att de assistansberättigade har det för bra?
Skulle du vilja byta ditt liv mot deras?

Någon större diskussion brukar det inte bli.

Den personliga assistansen har inneburit en stor frihetsreform för dem som är berörda. Den är ett bra exempel på hur en funktionshinderpolitik kan utformas som gör att vi i varje fall närmar oss målet att personer med stora funktionsnedsättningar ska kunna leva som andra. Jag hoppas vår reform ska få efterföljare i många andra länder.